

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
Le cerveau peut se guérir de l'épilepsie grâce à un mécanisme naturel	2
webinaire épilepsies pour équipes techniques MDPH.....	2
Un nouveau site pour l'AEGE (Association Accueil Epilepsie Grand Est)	2
Dispositif d'accueil pour adultes avec épilepsie sévère en Grand-Est	2
A écouter ! Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E07.....	3
S01E07 : Les épilepsies réflexes « du bain » sont liées à des variants du gène SYN1 (non retrouvés dans la HWE)	3
A écouter ! Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E08.....	3
S01E08 : Un algorithme en ligne permet de classer les manifestations critiques et oriente le choix des traitements	3
Protocole d'urgence Syndrome de Dravet Orphanet 2021.....	4
Traumatisme crânien : un cocktail issu de plaquettes sanguines pour limiter les séquelles.....	4
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES	5
Stéréotypes et préjugés concernant les personnes handicapées : la CNCDH remet son rapport au gouvernement.....	5
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	6
Justice et handicap : lancement de la mallette pédagogique sur le handicap à destination des professionnels du droit	6
Accompagnement des personnes en situation de handicap : un kit pédagogique pour les professionnels	6
Document complémentaire aux dossiers MDPH/MDA en test	6
Une boussole pour orienter les aidants	7
Les cahiers pédagogiques de la CNSA : L'habitat inclusif	7

ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE

Source : © www.neozone.org

Date de parution : le 30/07/2021

Le cerveau peut se guérir de l'épilepsie grâce à un mécanisme naturel

L'efficacité des traitements actuels contre l'épilepsie n'est pas satisfaisante. La récente découverte d'un mécanisme cérébral naturel pourrait contribuer à faire avancer la recherche sur cette affection neurologique.

Lire la suite :

<https://www.neozone.org/sante/le-cerveau-peut-se-guerir-de-lepilepsie-grace-a-un-mecanisme-naturel/>

Source : © efappe.epilepsies.fr

Date de parution : le 14/08/2021

webinaire épilepsies pour équipes techniques MDPH

Une série de webinaires ont eu lieu en juin 2021 autour des troubles du neurodéveloppement (TND). Ces webinaires s'adressaient aux équipes pluridisciplinaires éducatives des MDPH. Ils étaient organisés en partenariat entre la Délégation Interministérielle à la stratégie nationale pour l'Autisme au sein des TND et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Un de ces webinaires concernait les épilepsies.

Lire la suite et accéder au replay du webinaire :

<http://efappe.epilepsies.fr/?p=3987>

Source : © efappe.epilepsies.fr

Date de parution : consulté le 26/08/2021

Un nouveau site pour l'AEGE (Association Accueil Epilepsie Grand Est)

Marie-Agnès BASSELIN est la nouvelle présidente de l'AEGE depuis juillet 2020. Elle prend la suite de Philippe Kahn.

L'AEGE représente 50 000 personnes épileptiques dans le Grand Est et fait partie de la fédération d'associations nationales en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère EFAPPE.

Le site Internet de l'association a été mis à jour et est désormais accessible à l'adresse suivante :

www.epilepsies-aege.fr/

Source : © efappe.epilepsies.fr

Date de parution : consulté le 27/08/2021

Dispositif d'accueil pour adultes avec épilepsie sévère en Grand-Est

Ouverture du DAHRES dans le Haut-Rhin

Depuis avril 2020, le Dispositif d'accompagnement des handicaps rares à composante épilepsie sévère (DAHRES) accueille des adultes, porteurs d'une déficience intellectuelle sévère à profonde, d'une épilepsie sévère. Ces 2 dernières caractéristiques à la fois font que ces adultes relèvent du handicap rare.

Après environ 15 mois de travaux le DAHRES a ouvert ses portes. Il dispose de 5 places en hébergement continu et de 3 places en accueil temporaire. Il fait partie intégrante de la MAS de l'Institut Saint-André à Cernay (département du Haut-Rhin). Ce dispositif n'a pas vocation à devenir un lieu de vie définitif, mais à organiser un

2

projet d'accompagnement très spécialisé. Il mobilise les ressources (internes et externes) pour permettre une stabilisation de la situation et notamment des troubles du comportement.

Le dispositif a pour objectifs :

- une meilleure appréhension des besoins individuels,
- une stabilisation des crises d'épilepsie dans la mesure du possible, et des troubles du comportement inhérents.
- la construction avec la personne de son projet de vie et la préparation d'une orientation vers un autre lieu d'accueil une fois les objectifs d'accompagnement atteints. L'équipe du DAHRES accompagnera le changement de structure. Elle développera une mission ressource pour le futur établissement d'accueil de la personne.

Lire la suite :

<http://efappe.epilepsies.fr/?p=4010>

Source : © www.epilepsie-info.fr

Date de parution : consulté le 19/08/2021

A écouter ! Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E07

S01E07 : Les épilepsies réflexes « du bain » sont liées à des variants du gène SYN1 (non retrouvés dans la HWE)

Découvrez les podcasts de la Ligue Française Contre l'Épilepsie !

L'épilepsie « du bain » est une forme rare d'épilepsie réflexe qui ne cesse d'intriguer les neurologues. Une étude multicentrique montre son lien étroit avec des mutations (des variants pathogènes) du gène SYN1.

Ecouter :

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e07/>

Source : © www.epilepsie-info.fr

Date de parution : consulté le 02/09/2021

A écouter ! Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E08

S01E08 : Un algorithme en ligne permet de classer les manifestations critiques et oriente le choix des traitements

Découvrez les podcasts de la Ligue Française Contre l'Épilepsie !

Un algorithme disponible en ligne (<https://epipick.org>) permet d'aider le clinicien à classer correctement le type de crise présenté, et à orienter le choix d'un traitement le plus approprié. »

Ecouter :

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e08/>

Source : © www.dravet.fr

Date de parution : consulté le 17/08/2021

Protocole d'urgence Syndrome de Dravet Orphanet 2021

La nouvelle fiche Orphanet Urgences Syndrome de Dravet 2021 est en ligne sur le site d'Orphanet via le lien suivant (fiche dédiée aux professionnels) :

[Orphanet – Conduite à tenir en Urgences Syndrome de Dravet](#)

Lire la suite :

<https://www.dravet.fr/comprendre/protocole-urgence/protocole-urgence-orphanet-52123.html>

Source : © www.inserm.fr

Date de parution : 30/08/2021

Traumatisme crânien : un cocktail issu de plaquettes sanguines pour limiter les séquelles

Un traitement universel contre plusieurs maladies du système nerveux central ? C'est ce que des chercheurs lillois espèrent proposer un jour. En collaboration avec la Taipei Medical University de Taïwan, ils expérimentent un cocktail de protéines favorables à la protection et la régénération cellulaire, issu de plaquettes sanguines. Leurs travaux portent pour l'instant sur l'intérêt de ces lysats plaquettaires dans la prise en charge des traumatismes crâniens, mais cette approche pourrait bénéficier à d'autres maladies : Charcot (SLA), Parkinson et même Alzheimer.

Lire la suite :

<https://www.inserm.fr/actualite/traumatisme-cranien-un-cocktail-issu-de-plaquettes-sanguines-pour-limiter-les-sequelles/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.cncdh.fr

Date de parution : 27/07/2021

Stéréotypes et préjugés concernant les personnes handicapées : la CNCDH remet son rapport au gouvernement

Stéréotypes et préjugés concernant les personnes handicapées : la CNCDH remet son rapport au gouvernement. Dans le cadre du nouveau mandat qui lui a été confié le 3 décembre dernier, la CNCDH a présenté au gouvernement un rapport préliminaire intitulé « Connaître, définir, sensibiliser, combattre les stéréotypes et les préjugés à l'égard des personnes handicapées ».

Lire la suite et accéder au rapport :

<https://www.cncdh.fr/fr/actualite/stereotypes-et-prejuges-concernant-les-personnes-handicapees-la-cncdh-remet-son-rapport-au>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © handicap.gouv.fr

Date de parution : 22/07/2021

Justice et handicap : lancement de la mallette pédagogique sur le handicap à destination des professionnels du droit

Éric Dupond-Moretti, garde des Sceaux, ministre de la Justice et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées, ont annoncé la diffusion aux professionnels du droit de la mallette pédagogique sur le handicap.

La mallette pédagogique « Professionnels du droit et handicap » est l'aboutissement de trois années de concertation menée par l'association Droit Pluriel, en lien avec le Défenseur des droits, les professions juridiques (magistrats, greffiers, acteurs de l'accès au droit, conciliateurs de justice, avocats, commissaires de justice) et les ministères concernés.

Lire la suite :

<https://handicap.gouv.fr/presse-actualites/nos-publications/communiques-de-presse/article/justice-et-handicap-lancement-de-la-mallette-pedagogique-sur-le-handicap-a>

Source : © handicap.gouv.fr

Date de parution : 09/08/2021

Accompagnement des personnes en situation de handicap : un kit pédagogique pour les professionnels

Le kit pédagogique relatif aux évolutions des politiques publiques dans le champ du handicap est un outil pour sensibiliser les professionnels en formation, aux enjeux de l'évolution de leurs pratiques en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ce kit porte une attention particulière au respect des bonnes pratiques et à la prévention de toute forme de maltraitance. Il se compose de trois volets, le premier de nature transversale et les deux autres ciblant d'une part l'autisme et d'autre part le polyhandicap.

Lire la suite et accéder au kit pédagogique :

<https://handicap.gouv.fr/presse-actualites/nos-publications/communiques-de-presse/article/accompagnement-des-personnes-en-situation-de-handicap-un-kit-pedagogique-pour>

Source : © efappe.epilepsies.fr

Date de parution : 23/08/2021

Document complémentaire aux dossiers MDPH/MDA en test

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares ([GNCHR](http://gnchr.fr)) et plusieurs Filières de Santé Maladies Rares ([FSMR](http://fsmr.fr)) proposent un document complémentaire au dossier MDPH. Il doit permettre une meilleure compréhension de la limitation des capacités fonctionnelles causée par la maladie rare/le handicap rare.

Ce document émane du travail réalisé depuis plusieurs années par des :

- Représentants d'associations de patients,
- Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR),

- Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR),
- FSMR,
- MDPH.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a largement promu son développement.

Lire la suite :

<https://efappe.epilepsies.fr/?p=4017>

Source : © blog.maladie-genetique-rare.fr

Date de parution : 23/08/2021

Une boussole pour orienter les aidants

En France, plus de 8 millions de personnes prennent soin d'un proche (parent, conjoint ou enfant, ...) en raison de la maladie, de l'âge ou d'un handicap.

Pour faciliter leur orientation parmi la multitude d'acteurs, de services et d'informations existantes, Ma Boussole Aidants est un **service digital qui centralise l'accès aux informations et aides disponibles en proximité pour les aidants et leurs proches**.

L'objectif est de leur faire gagner du temps et de l'énergie grâce à des réponses claires, fiables et personnalisées. Le parcours propose des témoignages sur les moments clés dans l'accompagnement d'un proche, des préconisations de solutions géolocalisées correspondant à la situation du couple aidant-aidé, et un questionnaire qui permet d'évaluer l'éligibilité du proche à différentes aides financières.

Lire la suite :

<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=563>

Accéder au site « Ma boussole Aidants »

<https://www.maboussoleaidants.fr/>

Voir le Communiqué de presse

https://drive.google.com/file/d/1PzugfROSBvTph9NKHqW_uBYJ9jvjiMJA/view

Source : © www.cnsa.fr

Date de parution : 18/08/2021

Les cahiers pédagogiques de la CNSA : L'habitat inclusif

Ce cahier pédagogique, coconstruit avec la DGCS, la DHUP, les membres de l'Observatoire de l'habitat inclusif mais aussi avec les départements, a vocation à apporter un éclairage sur l'habitat inclusif, défini dans la loi portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique, dite loi ELAN.

Lire la suite et accéder au cahier pédagogique :

https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_29-06_cahier_pedagogique_web_pages_14_1.pdf

[RETOUR SOMMAIRE](#)